

RÉKASI NIKOLETT

Agyi eredetű látássérülés – Rövid gondolatébresztő beszámoló John Ravenscroft professzor látogatásáról

Rövid beszámoló Prof. Dr. John Ravenscroft 2019. áprilisában tett látogatásáról, előadásáról és interjújáról az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon. A professzor az agyi eredetű látássérülésről (cortical visual impairment, CVI) beszélt, ill. szó esett az állapot és a BNO kapcsolatáról is. Eme gondolat kapcsán vetődött fel az is, hogy milyen nehézségekkel kell megküzdenie a rendszerben az agyi eredetű látássérüléssel élő embereknek.

Kulcsszavak: agyi eredetű látássérülés, Ravenscroft, BNO, CVI

2019. április 4-én került sor az *Agyi eredetű látássérülés – CVI* minikonferenciára az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. A rendezvény a *Gyógypedagógiai Rehabilitációs Intézet Látássérültek pedagógiája szakcsoport* szervezésében dr. Gombás Judit egyetemi adjunktus kezdeményezésére és munkatársai közreműködésével jött létre. A rendezvényen két előadó előadását hallhatták a megjelent gyógypedagógusok, elemi rehabilitációs tanárok, látássérült emberek elemi rehabilitációjában érintett szakemberek, ill. érdekvédők és tapasztalati szakértők.

A rendezvény első felében *John Ravenscroft professzor*, a skóciai Edinburgh Egyetem munkatársa *adott elő a cerebrális látássérülésről*, majd a rendezvény második részében *Varga Gabriella*, a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Tagintézményének munkatársa és a Látássérült Személyek Rehabilitációját Szol-

gáló Egyesületének (LÁRESZ) elnöke *beszélt a felnőttkorban szerzett agyi eredetű látássérülésről, ill. a rehabilitáció hazai lehetőségeiről.*

Ravenscroft professzor csaknem másfél órás előadása *Gombás Judit tolmácsolásában* egy rendkívül jól érthető, átfogó és rendszerezett bevezetést adott a cerebrális látássérülésről (CVI), annak eredetéről, ill. arról, hogy miként lehet a legjobb tanulási környezetet megteremteni ezeknek a gyermekeknek, annak érdekében, hogy minél sikeresebbek legyenek az iskolában. Az előadásról rengeteg pozitív visszajelzés érkezett a szakemberek részéről. A tartalomhoz hozzáadódott a professzor dinamikus, mégis jól követhető előadásmódja, amelytől egy pillanatra sem vált unalmassá vagy vontatottá a téma részletes bemutatása.

Gombás Judit magas színvonalú munkája külön is kiemелendő, aki magyar nyelvre ültette át a professzor szavait. Az előadást követően a professzor készségesen válaszolt a rengeteg érdeklődő kérdésre, melyet a hallgatóság tagjai tettek fel. A diszkusszió pedig a kávészűnetben is élénken folytatódott, kevésbé formális keretek között.

A rendezvény második felében Varga Gabriella előadására került sor, aki röviden beszélt a felnőttkorban szerzett agyi eredetű (kortikális) látássérülésről és az elemi rehabilitáció hazai állapotáról, lehetőségeiről. Az előadásból megismerhettek a hallgatók néhány ide vonatkozó statisztikai adatot, ill. az előadó hangsúlyozta az *inter- és multidiszciplináris teammunka* fontosságát is a kortikális eredetű látássérült emberek rehabilitációjában.

Az esemény utáni visszajelzésekből leszűrhető volt az, hogy *további diszkusszió szükséges* az agyi eredetű látássérülésről, amire a szakemberek nagyon nyitottak.

Az előadások után lehetőségem nyílt John Ravenscrofttal egy interjút készíteni, ami az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar honlapján olvasható. A rendkívül érdekes és inspiráló beszélgetésnek egyetlen aspektusát szeretném most kiemelni, mely további gondolkodásra késztetett engem. A professzor előadásából is jól érthető volt az, hogy az agyi eredetű látássérülés, legyen az egy veleszületett vagy felnőttkorban szerzett állapot, egy nagyon komplex állapot, melynek nagyon jellegzetes tünetei vannak, de sok esetben egyáltalán nem vezetnek vakさghoz. Éppen ezért, és azért is, mert nem mindig sorolható be a látássérülés „klasszikus” kategóriái közé, ami a látásélességet és a látóteret illeti, ezek az emberek „elveszhetnek a rendszerben”, sokszor semmilyen támogatást nem kapnak sem az egészségügytől, sem az államtól. A Ravenscrofttal folytatott beszélgetésemből kiderült, hogy a *Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10-es verziója (BNO-10) nem tartalmazza az agyi eredetű látássérülést* mint kategóriát, aminek következtében ez nem egy létező diagnózis, amit az orvosok ráírnának (ráírhatnának) egy leletre. A professzor azonban azt is elmondta, hogy a készülő *BNO-11-ben már benne lesz ez a kategória is*, és ez valószínűleg nagyot fog lendíteni ezeknek az embereknek a helyzetén.

De miért is fontos ez? Már foglalkoztat egy ideje a kérdés, hogy miért tűnik úgy, mintha ezeknek az embereknek a problémái nem is lennének valóságok a társadalom szemében. A napi munkám során látássérült emberek elemi rehabilitációjával foglalkozom, és intézményünk látóterébe gyakran kerülnek olyan agyi eredetű látássérült emberek, akik nem kapnak pl. fogyatékosági támogatást (továbbiakban: FOT). A súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a FOT folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a látás számos

funkciója közül csak a távoli látásélességre és a perifériás látótérre, ill. annak szűkületére hagyatkozik. *A látásnak azonban ezeken kívül más funkciói is vannak*, melyeket az ún. funkcionális látásvizsgálat segítségével lehet felderíteni. Ilyen funkciók a fent említett kettőn kívül még a közeli látásélesség (közeli visus), a kontrasztérzékenység, a centrális látótér, a színlátás és a sötéthez, valamint a fényhez való alkalmazkodás képessége is. Ezek mind befolyásolják a látásteljesítményt, még akkor is, ha nem agyi eredetű látássérülésről beszélünk. Ebből adódik, hogy viszonylag jó visus ellenére gyenge látásélességet mutatnak egyesek, és ennek az ellenkezője is lehetséges. A FOT megállapításánál azonban csak orvosi szempontokat vesznek figyelembe, melyek *nem kellően részletesek* ahhoz, hogy teljes képet kapjunk az egyén látásteljesítményéről. Sokan az agyi eredetű látássérült emberek közül nem is felelnek meg ezeknek a kritériumoknak, mert pl. látásélességük jóval a rendeletben meghatározott felett van.

De miért is olyan fontos a FOT? Esetünkben például azért, mert az érdekvédelmi szervezetekhez, egyesületekhez, mint pl. a Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete (VGYHE) vagy a Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Egyesülete (VGYKE), a FOT-határozat vagy annak hiányában egy 30 naposnál nem régebbi szemészeti lelet (mely tartalmazza a látásélesség vizsgálatának eredményét) birtokában lehet jelentkezni, valamint felvételt nyerni.

„Miért olyan fontos valamelyik egyesület tagjának lenni?” – tehetjük fel magunknak a kérdést. Több okból is. Az egyesületi tagságok számos kedvezménnyel járnak, mint pl. kedvezmény igénybevételére való jogosultság a segédeszközboltban az első hosszú fehér bot megvásárlásakor, jogi tanácsadás a tagok részére, támogató szolgálat, pszichológiai tanácsadás, és nem utolsósorban utazási kedvezmény. De ezek „csak” a hétköznapi életet érintő dolgok. (Fontos, kihangsúlyozni, hogy a „csak” ténylegesen időzőjelesen értendő, hiszen nem lehet leértékelni azt, amikor a hatalom a hétköznapi életet nem teszi hozzáférhetővé.) Ami azonban még ettől is fontosabb lehet, az a *lobbierő*, amelyet az érdekvédelmi szervezetek jelentenek, jelenthetnek. A lobbizás a tevékenység, amelynek befolyása lehet a törvénykezésre, a törvények, rendeletek megalkotására, módosítására. Lobbierő hiányában ez a csoport jogi szempontból „láthatatlan” és „hallhatatlan” is marad.

Az Egyesült Nemzetek Szervezete 2006. december 23-án fogadta el *„A Fogyatékosssággal élő személyek jogairól szóló egyezmény”*-t (továbbiakban az angol mozaikszó alapján: CRPD), amelyet Magyarország az elsők között ratifikált 2007-ben. A CRPD a Preambulumban kimondja, hogy *a fogyatékossság egy változó fogalom*, mely a társadalmi attitűdök és környezeti akadályok kölcsönhatásának következménye. Ha valóban elismerjük, hogy a fogyatékossság egy változó fogalom, akkor ebből egyenesen következik az is, hogy *a fogyatékos embereket érintő törvényeinket, kormányrendeleteinket ennek fényében újra és újra felülvizsgáljuk, és korszerűen frissítjük*. Ezzel éppen ellentétes az a felfogás, hogy a látássérülés meghatározásakor a látás funkciói közül csak kettőt veszünk figyelembe, és azokat csak az orvosi szempontokra alapozzuk.

Ahogy az azt eme rövid leírásból is láthatjuk, az agyi eredetű látássérüléssel élő emberek a látássérült emberek csoportján belül is külön csoportot alkotnak azáltal, hogy a medikális modellre alapozva az egész létük megkérdőjeleződik, ill. fel sem merül, hogy egyáltalán léteznek. Elgondolkodtató, hogy míg az egészségügyi szférában nem vesznek tudomást róluk, addig az elemi rehabilitációban rendre megje-

lennek a kliensek ilyen problémával, és a rehabilitációs folyamat megkezdése előtt elvégzett funkcionális látásvizsgálaton egyértelműen kirajzolódik az egyén problémája és a mindennapi életvitelt akadályozó tényezők sokasága.

Ami ettől magasabb szinten megfogalmazódó felvetés, hogy *a hétköznapi életet jelentős mértékben befolyásoló tényezők esetében* (pl. az, hogy az illető megkapja-e a FOT-ot, ami egyrészt anyagi bevétel a számára, másrészt belépő az érdekvédelmi szervezetekhez) *miért hagyatkozunk* egy olyan szűk, a látás valódi használhatóságát nem feltétlenül megmutató definícióra, mint a *medikális definíció*? Nemzetközi szinten ugyanez a kérdés merülhet fel, kiegészítve azzal, hogy még mindig túlnyomóan az orvosi szakvéleményeken alapul a fogyatékosná minősítés, miközben gyakorlatias vizsgálóeszközök segítségével, valamint *az érintettek személyes beszámolóí, tapasztalatai révén is* kimutathatók a mindennapi életben felmerülő nehézségek, amelyek a látássérülés következményei. Ezen a ponton megint csak jól kivethető az, hogy a fogyatékos fogalma dinamikusan változik, és ezzel együtt *a látássérülés fogalmának is változnia, vagyis inkább tágulnia kell*, már ami a törvényalkotást illeti. Időről időre újabb és újabb kihívásokkal találjuk szembe magunkat. Ilyen új kihívás az agyi eredetű látássérülés is, ami nem olyan régóta ismert a tudományban, de ma már korántsem olyan keveset tudunk róla, mint például ez előtt néhány évtizeddel. Éppen ezért is *időszerű az újítás*.

Ahogy professzor Ravenscroft is elmondta a vele készített interjú során, nagyot fordul majd a világ, ha az agyi eredetű látássérülés bekerül majd a BNO-11-be. Az a tény, hogy egy állapot és a vele járó problémák, hátrányok csak akkor lesznek elismertek, ha azok bekerülnek egy bizonyos osztályozási rendszerbe, azt bizonyítja, hogy a medikális modell még mindig jelen van a társadalmunkban, ami önmagában véve még nem jelent problémát. A fogyatékoságot leíró különböző modelleknek ma is megvan a helye a diskurzusokban, de a modelleket is újra kell gondolni, és meg kell találni a megfelelő helyet és értelmet számukra.

Jelen rövid írás célja a gondolatébresztés, a felvetődő kérdések összegzése, és annak a megállapítása, hogy az agyi eredetű látássérült emberek helyzete és életminőségének javítása nagyon fontos és releváns kérdés.

A magyarországi helyzet feltárása mellett érdemes *kitekinteni* más európai, esetleg Európán kívüli országok gyakorlatára, megvizsgálni hozzáállásukat a témához, és összehasonlítani azt a magyar helyzettel annak reményében, hogy jó gyakorlatokat tárjunk fel. Az e kérdéskörre fókuszáló feltáró munkát jelen írás szerzője el is fogja végezni, és e kutatás eredményeinek közreadását tervezi.

Törvények, hivatkozások

- 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól. <https://net.jogtar.hu/jog-szabaly?docid=A0000141.KOR/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Betegségek Nemzetközi Osztályozása. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf/> (Letöltés ideje: 2019. április 26.)
- Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Vakok és Gyengénlátók Közép-magyarországi Regionális Egyesülete. <http://www.vgyke.com/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)